

När kroppen sviker

Hur personer med ALS upplever förändring av kroppsliga funktioner

FÖRFATTARE	Malin Hauge Andersson Malin Jedborg
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet/ Examensarbete i omvårdnad HT 2011
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Monica Pettersson
EXAMINATOR	Eva Brink

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Förord

Vi vill tacka vår handledare Monica Pettersson som med stort engagemang hjälpt oss i utformandet av kandidatuppsatsen. Hennes kunskap och stöd har varit ovärderligt och vi är väldigt glada och tacksamma för samarbetet.

Titel (svensk):	När kroppen sviker. Hur personer med ALS upplever förändring av kroppsliga funktioner.
Titel (engelsk):	When the body fails. Experiences of change in body functions among people living with ALS.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/	Sjuksköterskeprogrammet/ Examensarbete i omvårdnad/ OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	27 sidor
Författare:	Malin Hauge Andersson Malin Jedborg
Handledare:	Monica Pettersson
Examinator:	Eva Brink

SAMMANFATTNING

ALS är en kronisk neurologisk sjukdom som i Sverige årligen drabbar ca 200 personer. Beroende på var i nervsystemet skadan sitter utvecklas olika symtom. Symtomen är muskelförtvining, muskelsvaghet, spasticitet, talsvårigheter, fascikulationer, sväljsvårigheter och andningsproblematik, de varierar i frekvens och ökar i takt med att sjukdomen fortskrider. Sjukdomen är för tillfället obotlig med dödlig utgång. Kroppen är en människas redskap i världen. I samband med att kroppen blir sjuk omvärderar individen självet, identiteten är kopplad till den kroppsliga självuppfattningen. Syftet var att belysa hur personer med ALS upplever förändring av kroppsliga funktioner. Metoden var att analysera självbiografier genom en kvalitativ innehållsanalys. Huvudteman som framkom var: *utmaning att leva med sviktande kroppsfunktioner, förlust av kontroll och besvikelse över den sjuka kroppen*. Under varje huvudtema framkom subteman som mer specifikt beskrev personernas upplevelser. Slutsatsen är att personer med ALS upplever många olika känslor kopplat till förändring av kroppsliga funktioner. Studien ger ökad förståelse för fenomenet och innehåller kunskap som kan appliceras i olika omvårdnadssituationer. Den är även viktig sett ur ett icke-professionellt perspektiv då alla kan möta en individ med ALS.

Nyckelord: ALS, kropp, upplevelser, förändring, självbiografier

INNEHÅLL

sida

INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Att leva med kronisk sjukdom	1
Amyotrofisk lateral skleros	2
Patofysiologi	2
Demokratisk spridning och prevalens	2
Symtom och diagnostisering	2
Överlevnad och behandling	3
TEORETISK REFERENSRAM.....	3
CENTRALA BEGREPP	4
Kropp och kommunikation	4
Kropp och ohälsa	4
Omvårdnad av kroppen.....	6
PROBLEMFORMULERING	6
 SYFTE.....	 7
 METOD	 7
VALD METOD	7
URVAL.....	7
DATAINSAMLING	7
DATAANALYS.....	8
Tabell 1. Exempel på analysering av data	9
Tillförlitlighet	9
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
 RESULTAT	 10
Figur 1. Huvudtema och subtema	10
UTMANING ATT LEVA MED SVIKTANDE KROPPSFUNKTIONER.....	10
Att uppleva kraftlöshet, smärta och trötthet relaterat till muskelförtvining.....	10
När benen inte bär	11
Sviktande vitala funktioner	11
Att förlora sin röst	12
FÖRLUST AV KONTROLL	13
Att vara beroende	13
Att uppleva oro, ovisshet och rädsla	13
Att känna skam över en okontrollerbar kropp.....	14
Att uppleva hur kroppen blir spastisk och krampar	15
Att vara i krig med kroppen	15
BESVIKELSE ÖVER DEN SJUKA KROPPEN	15
Att uppleva sorg.....	15
Att bo i en sjuk kropp	16
Att uppleva förundran och frustration över sviktande kroppsfunktioner	16
Längtan efter en frisk kropp.....	17

DISKUSSION.....	17
METODDISKUSSION	17
RESULTATDISKUSSION	20
Kroppen sviktar	20
Kroppen kontrollerar.....	21
Kroppen sviker.....	23
SLUTSATS OCH PRAKTISKA IMPLIKATIONER.....	24

REFERENSER	25
-------------------------	-----------

BILAGA

BOKPRESENTATION

INTRODUKTION

INLEDNING

När en person insjuknar i sjukdomen ALS förändras livet mycket snabbt. Ett sjukdomsbesked innebär en helomvändning i livet, från att ha haft fungerande kroppsliga funktioner till att bli mer och mer funktionshindrad. Att inte längre kunna gå, göra sig förstådd genom tal, själv vända sig tillrätta i sängen eller svälja utan att sätta i halsen, kan upplevas som att förlora kontrollen över sina kroppsliga funktioner och sin vardag. Att i vuxen ålder bli beroende av andra människor för att klara av tillvaron är en stor omställning och kan medföra olika slags känslor. Kroppen är betydelsefull för individens syn på sig själv, förlust av en fungerande kropp påverkar därför mer än bara den fysiska uppenbarelsen i sig. Sjukdomen saknar i dagsläget bot och är fortskridande med dödlig utgång. Att fördjupa sig i hur personer som lever med ALS hanterar och upplever förändring och förlust av kroppsliga funktioner är intressant ur ett sjuksköterskeperspektiv då förståelse för hur funktionsnedsättningar påverkar en person och hans/hennes kroppsuppfattning är betydande i omvårdnadsarbetet. Självbiografier innehåller utforskad och utnyttjad kunskap där människors egna tankar och känslor kring sin situation framträder. Att studera berättelser är ett bra sätt att fånga människors upplevelser av ett visst fenomen. Genom att belysa dessa individers upplevelse av sin sjukdom kan vårdandet och förståelsen för denna patientgrupp förbättras. Därför är syftet med föreliggande studie att belysa hur personer med ALS upplever förändring av kroppsliga funktioner.

BAKGRUND

Att leva med kronisk sjukdom

Antalet personer som lever med en kronisk sjukdom ökar världen över och forskning syftar till att utveckla nya behandlingar för att förbättra livskvaliteten för dessa individer. Kroniska neurologiska sjukdomar som påverkar kroppsliga funktioner, till exempel Parkinsons sjukdom, MS (multipel skleros) och ALS (amyotrofisk lateral skleros) leder till funktionsnedsättning vilket i sin tur kan medföra en sänkt livskvalitet (Bentio-León, Mitchell, Morales, & Rivera-Navarro, 2003; Haahr, Hall, Kirkevold, & Østergaard, 2010; Bryce, Hirano, Togari, Shimizu, & Yamazaki, 2006). Försämring av fysiologiska funktioner, nedstämdhet, fatigue och depression är faktorer som påverkar livskvaliteten negativt. Det finns stora individuella skillnader i hur de personerna psykiskt och emotionellt anpassar sig till sjukdomen, trots svåra funktionsnedsättningar kan alltså en person uppleva att livskvaliteten inte är så nedsatt ändå (Bentio-León, et al., 2003).

Personer som lever med en kronisk neurologisk sjukdom kan uppleva det som att vara kontrollerad av sin kropp, de måste lära sig att leva med att vara beroende av andra människor och att kompromissa. Det krävs en gradvis anpassning till ett liv med kroppsliga restriktioner (Haahr, et al., 2010). En rad olika motoriska och sensoriska funktioner påverkar förmågan att äta, det är en komplex process. Att inte kunna äta själv eller på ett sätt som anses normalt kan göra att individen inte känner igen sig själv. Det påminner om dennes oförmåga och leder till sänkt självförtroende och en sämre självbild. Att kunna äta är en stor del av livet och svårigheter att tugga, svälja och känna smak kan minska glädjen för mat. På grund av förändrad förmåga att äta som tidigare riskerar dessa personer att dra sig undan vid måltider. Detta påverkar personens sociala liv (Biering-Sorensen, Harder, & Martinsen, 2008).

Personer med ALS upplever många olika typer av oro och frustration, sociala svårigheter och fysisk smärta. Det kan leda till att de upplever mindre hopp. Individerna riskerar att utveckla depression, förtvivlan och en känsla av att vara isolerad samt rädsla för döden. Emotionella och sociala svårigheter ökar i takt med svårare fysiska besvär relaterade till sjukdomsförloppet. De riskerar också en förlust av förmåga till verbal kommunikation (Bryce, et al., 2006). Förändringar av rösten kan påverka en persons självförtroende och självkänsla. Rösten har en funktion i sociala sammanhang och svårigheter att använda sin röst kan leda till frustration över bristande förmåga att kommunicera (Chen, Chuang, Fang, Gliklich, Li & Wang, 2008).

Amyotrofisk lateral skleros

Patofysiologi

ALS är en förkortning av amyotrofisk lateral skleros, vilket är en gemensam beteckning för olika motorneuronsjukdomar. De olika varianterna av sjukdomen har gemensamt att de är fortskridande och bryter ner det motoriska nervsystemet. ALS innebär att nervceller som styr skelettmuskulaturen dör och när musklerna (myos) inte får impulser förtvinar de (atrofi). De yttre (laterala) delarna av ryggmärgen ersätts av bindväv (skleros). A:et i början av sjukdomsnamnet står för saknad av något (Socialstyrelsen, 2010). Det finns åtta distinkta typer av ALS beskrivna i litteraturen. I de flesta fall är orsaken till sjukdomen okänd. 5-10 procent av de insjuknade har en hereditet för sjukdomen (Calvo, Chió, Mazzini, Moglia & Mora, 2011). Det har visat sig att mutationer kan uppstå i 11 olika arvsanlag vid de ärftliga formerna av ALS (Socialstyrelsen, 2010).

Demografisk spridning och prevalens

De senaste 30 åren har antalet personer som insjuknat ökat. Sjukdomen finns över hela världen och det insjuknar årligen 2-4 personer per 100 000 invånare. I Sverige insjuknar ungefär 200 personer om året och det lever idag 600-700 personer i Sverige med sjukdomen. ALS drabbar män i högre utsträckning än kvinnor (Socialstyrelsen, 2010). Insjuknandet sker ofta i åldern 55-70 år, men sjukdomen kan utvecklas när som helst i vuxen ålder (Olsson Ozanne, Persson & Strang, 2010).

Symtom och diagnostisering

Beroende på var i nervsystemet skadan sitter utvecklas olika symtom. Muskelsvaghet, muskulär atrofi, spasticitet, fascikulationer (muskelryckningar) och bulbära symtom (tal- och sväljproblem) varierar i frekvens och ökar i takt med att sjukdomen fortskrider (Olsson Ozanne, et al., 2010). Sjukdomen börjar ofta med svaghet i en hand eller i ett ben och sprider sig sedan till andra delar av kroppen. Dålig balans och talsvårigheter kan också vara första symtom på sjukdomen. Den viljestyrda muskulaturen i större delen av kroppen påverkas inom några månader upp till några få år. Andningsmuskulaturen drabbas också tillslut medan hjärtmuskulaturen förblir opåverkad. Finmotoriken blir nedsatt och rörelserna fumliga, ansiktsmimik och tuggmotorik påverkas också. Tvångsmässig gråt eller skratt som inte kan styras viljemässigt förekommer hos mindre än hälften av de insjukande. Andfåddhet, orkeslöshet och trötthet hör också till sjukdomsbilden (Socialstyrelsen, 2010). Personer med ALS kan även uppleva rädsla för att bli ”inlåst” i sin egen kropp och att förlora all rörelseförmåga. Smärta till följd av att kroppen befunnit sig i samma läge under längre perioder

relaterat till oförmågan att ändra kroppsposition, beskrivs också vara ett problem för individerna (Bryce, et al., 2006).

Neurologiska undersökningar och typiska symtom ligger till grund för diagnostisering. Det finns inget specifikt prov som kan bekräfta diagnosen och detta gör att det kan vara svårt att ställa rätt diagnos. Vuxna personer som tillhör en familj där ALS förekommer kan genomgå en undersökning som visar om de bär på en mutation i en gen som kan ge ALS (Socialstyrelsen, 2010).

Överlevnad och behandling

Inom 30 månader efter första symtomen har hälften av de insjuknade avlidit. 20 procent av de insjuknade överlever 5-10 år efter upptäckt av första symtom (Cheah, Eisen, Hardiman, Kiernan, Turner & Vucic, et al., 2011). Det finns i dagsläget inget botemedel mot sjukdomen. Endast en verksamt substans, riluzol, kan bromsa sjukdomsutvecklingen men den ger inte effekt hos alla (Duke, King & O'Connor, 2009). Internationella studier har visat att riluzol har bäst effekt hos yngre personer och om behandling ges tidigt i sjukdomsförloppet. Behandling går annars ut på att ge individen ett så normalt liv som möjligt och inriktas på symtomlindring. Omvårdnaden är viktig och patienterna skall erbjudas stöd av utbildad personal, det finns numera på de flesta större sjukhus speciella ALS-team med sjuksköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast, dietist, läkare, kurator, logoped, tandläkare och psykolog. Avancerad hemsjukvård och hospice är alternativ som kan erbjudas patienterna (Socialstyrelsen, 2010).

TEORETISK REFERENSRAM

Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv kan kroppen förstås som bärare av en människas livshistoria, självbild och mening. Kroppen är mångtydig, ett säte för känslorna. Kroppen är således mycket mer än endast den fysiska gestalten. Med kroppens hjälp kan människor uppfatta varandra som personer med känslor och tankar, inte bara som fysiska varelser. Kroppen är vägen till världen och till liv. Att kunna kontrollera sin kropp och sina handlingar, att uppleva sig som en avgränsad och hel person, kan beskrivas som en känsla av ett *kärnsjäl*. Vid till exempel operationer då människan varit nedsövd kan hon efteråt uppleva det som att det skett ett intrång i kroppen som hon inte haft kontroll över. Operationen innebär att kroppen och den egna kroppsuppfattningen har förändrats. En människas kroppsliga erfarenhet av förlust av kontroll över kroppen medför även att självbilden och synen på sig själv som person förändras (Wiklund, 2003). Enligt det fenomenologiska perspektivet på kroppen som levd är kroppen både ett subjekt och ett fysiskt objekt. Sjuksköterskan kan hjälpa patienten att betrakta sin kropp som levd istället för icke fungerande och främmande (Fryklund, Lindahl & Skyman, 2009).

Merleau-Ponty (1999) menar att alla människor har ett unikt förhållande till sin egen kropp och en människa kan aldrig gå ifrån den, han talar om den subjektiva kroppen. Kroppen är en allmän funktion, en betydelsekärna, som existerar och riskerar att bli sjuk. I kroppen lär människan sig att känna ett samband mellan existens och väsen. Människan är sin kropp. Den är alltså inte något föremål, kroppen är som en skiss till människans totala vara. Individen måste uppleva sin egen och andras kroppar för att få kunskap om människokroppen. Kroppen är inte bara ett föremål i världen, den är ett medel för kommunikation. Det finns en personlig

upplevelse av kroppen men även en upplevelse av kroppen i världen, den är en människas förankring och förmedlare av världen. Kroppen är ett uttrycksrum och den är för människan ett allmänt sätt att besitta världen. Kroppen kan aldrig bli ”förfluten”, den existerar nödvändigtvis ”här” och ”nu”. Den är en gestalt, ett fenomen där helheten föregår delarna och jämfört med den fysisk-kemiska kroppen är gestalten ett nytt slags existens. Medvetandet och kroppen kan bara vara parallella, de begränsar inte varandra, medvetandet har en kropp och finns i en fysisk värld. Kroppen förstår rörelser den ska utföra, den ger ett motoriskt godkännande. När kroppen har förstått en rörelse och införlivat den i sin värld, då är rörelsen inlärd (Merleau-Ponty, 1999).

Människan är alltid en enhet av kropp, själ och ande och ingen aspekt är överordnad. Denna mångdimensionella bild av människan som komplex och mångsidig beskrivs inom vårdvetenskapen. Kroppen står inte i motsatsförhållande till själen, känslorna eller intelligensen. En människas upplevelse av sig själv som en kännande, levd kropp lägger grunden för känslan av mening och sammanhang och den personliga identiteten. Kroppen är en förutsättning för det själsliga och andliga uttrycket för mänsklighet. Kännande, tänkande, meningssökande och upplevande, detta kräver en kropp. Därmed är människan ”förkroppsligad”. Det är viktigt att vara förankrad i sin kropp; när det sker och människan vågar uppleva sin kropp kan mening skapas. Utan en kropp kan en människa inte vara människa, endast en kropp är samtidigt inte en levande människa. Omgivningens relation till den egna kroppens position i tid och rum medför att människan kan förhålla sig till begrepp som där borta, här, då och sen. Individen upplever, känner och handlar genom kroppen, men hon gör det i ett sammanhang. Människan, den levda kroppen, står i relation till dels andra människor, dels miljöer och situationer (Wiklund, 2003).

CENTRALA BEGREPP

Kropp och kommunikation

Mimik, gester, hållning och rörelser ingår i en människas kroppsspråk vilket ofta är en omedveten kommunikation. Kroppsspråket är dock viktigt för hur omgivningen tolkar information i kommunikationen. Kommunikationen kan komma att förändras i samband med vissa sjukdomar då kroppsspråket påverkas (Rydholm Hedman, 2009). Den kroppsliga kommunikationen är ofta användbar när orden inte räcker till, den kopplas till relationer och gemenskap. Kroppen används också för att uttrycka en människas erfarenheter, kroppen kommunicerar alltid. Ansiktsuttryck och rörelsemönster speglar känslor som lidande och smärta men även glädje, det som kroppen signalerar är alltid meningsbärande och den är ständigt närvarande (Baggens & Sandén, 2009). Användandet av dator för att underlätta kommunikationen kan medföra att personer med ALS upplever mindre frustration över sin bristande förmåga att kommunicera. De kan med hjälp av datorn uttrycka känslor och tankar samt få kontakt med omvärlden och upprätthålla sociala kontakter (Bryce, et al., 2006).

Kropp och ohälsa

Genom kroppen förhåller människan sig till världen, därför blir kroppen viktig för den personliga identiteten. Både kroppen, den egna och andras uppfattningar om den är ofta avgörande för en persons sociala identitet. Människan upplever sig själv på ett nytt sätt när kroppen förändrats, det kan också leda till att andra personer behandlar henne annorlunda.

Individen blir främmande för sin egen kropp vid smärta och sjukdom och börjar uppleva även världen på ett nytt sätt (Fryklund, et al., 2009). Det krävs en omvärdering av självet i samband med det nya sammanhanget som en förändring har skapat (Rydholm Hedman, 2009). Identiteten påverkas till följd av skada eller sjukdom och individen kanske inte längre kan se ut som tidigare eller leva så som han/hon är van vid eller önskar. Det är hotet mot identiteten som genererar lidande, alltså inte den nedsatta funktionen i sig. Det är personen som lider, inte kroppen. Genom att belysa självet i relation till kroppsuppfattningen, hur människor tänker om sig själva och vad de gör med sin kropp, kan lidandet förstås. Då människan upplever förlust av kontroll och helhet blir lidandet en konsekvens. I det nya tillståndet som människan befinner sig i kan hela hennes existens hotas (Wiklund, 2003). När kroppen inte fungerar uppfattas den som ett hinder och ses som en fiende. I samband med lidande av olika slag kan människan distansera sig från sin egen kropp, detta kan leda till att hon har svårt att kunna hantera och leva med ett kroniskt tillstånd (Baggens & Sandén, 2009).

Människan är sin kropp i den mening att hon är där kroppen är. När kroppen fungerar väl har hon inte någon medveten upplevelse av stora delar av kroppen, den är då tyst. Den kan då upplevas som ett med självet. I situationer när kroppen brister i funktion, till exempel vid åldrande och sjukdom, kan människan uppleva en klyvning mellan självet och kroppen. Kroppen kan upplevas som en mask och självet finns inombords, skilt från kroppen. Om kroppen brister i funktion kan detta väcka rädsla hos individen, en rädsla att uppfattas som frånstötande. Det kan medföra att sociala sammanhang och situationer då kroppen visas upp undviks (Norberg & Ternstedt, 2009). Att leva med sjukdom som bidrar till muskelsvaghet kan leda till kronisk sorg då förlust av hopp, identitet och integritet samt förlust av kontroll över kroppen blir påtagligt (Rydholm Hedman, 2009). Personer med ALS kan uppleva tacksamhet för vad de fysiskt fortfarande klarar av att göra, detta trots deras ökande funktionsnedsättning. En känsla av sårbarhet och att vara beroende av andra är dock vanligt. Att bli respekterad och sedd som något mer än sin funktionsnedsättning är viktigt för dessa individer, att behålla en känsla av värde och värdighet trots det fysiska tillstånd de befinner sig i. Det finns ofta en önskan om och ett behov av att bli sedd trots de bristande kroppsliga funktionerna. Att behålla sin identitet och upprätthålla roller och normaliteter har visat sig vara viktigt för individer som insjuknat i ALS. De kan uppleva ett behov av att fortsätta med aktiviteter som tidigare, detta kan då vara ett sätt att hantera ökande funktionsnedsättning (Foley, Hardiman & O'Mahony, 2007).

Det finns ofta en medvetenhet om andras uppfattning om funktionsnedsättningen, detta kan vara ytterligare något som stärker patienternas behov att bli sedda som individer, som något mer än ALS. Det kan finnas en besvikelse över förlust av fysiska funktioner, men individerna kan få sänkta förväntningar gällande fysisk förmåga i takt med att sjukdomen utvecklas. Trots en nedgång i fysisk status och en ökande funktionsnedsättning har det alltså visat sig att personer som lever med ALS kan uppleva en oförändring av livskvalitet jämfört med innan sjukdomen. Att fokusera på andra områden i livet blir viktigare. Denna anpassning till sjukdomen kan leda till en positiv livsupplevelse trots ALS. Att definiera sig själv och sitt välbefinnande i existentiella, psykologiska och sociala termer istället för att fokusera på sin fysiska oförmåga är viktigt för personerna (Foley, Hardiman & O'Mahony, 2007).

Omvårdnad av kroppen

Kroppen bär på avtryck från kön, ålder och klass och den är präglad av kultur och samhälle. Det västerländska idealet med en kropp som är smidig, stark och mjuk representerar en föreställning om att kroppen ska vara fräsch. Detta kroppsideal överensstämmer inte alltid med ohälsa eller sjukdom. Det som förut uppfattades som en självklarhet kan komma att förändras, kroppen kan komma att upplevas annorlunda. Att till exempel kunna tvätta sig och förflytta sig kanske inte längre är möjligt. Omvårdnad av en person med behov av hjälp med personlig hygien och kroppslig vård relateras till människan som sårbar. Kroppsvård kan väcka känslor som blygsamhet och skam hos en människa och utgöra ett hot mot den privata sfären. Kroppen kan göras till ett objekt, detta är alltid en risk i samband med vårdgivarens handlingar. Vid sjukdom kan människan uppleva det som att hon förlorar kontakten med den egna kroppen som hotar att väcka avsky hos omgivningen (Fryklund, et al., 2009). Att få vara delaktig och bibehålla sin autonomi gällande beslutsfattande kring sin egen vård har visat sig vara värdefullt för individerna (Foley, et al., 2007).

Förlust av en fungerande kropp, till exempel i samband med sjukdom, kan innebära försämrad hälsa och livskvalitet. Vårdgivaren måste vara medveten och uppmärksam på hur ohälsa och sjukdom påverkar synen på den egna kroppen (Fryklund, et al., 2009). Det är viktigt att sjuksköterskan lyfter fram patientens resurser. Sjuksköterskan behöver ha en förståelse för hur rörelsebesvär och aktivitetsinskränkning påverkar patienten för att kunna bedöma, lindra och åtgärda besvär (Rydholm Hedman, 2009). För att höja en individs känsla av värdighet är det angeläget att kunna hantera sin förändrade kropp. Genom att göra kroppsliga obehag mindre framträdande kan individen uppnå detta. Stöd och hjälp att bli självständig kan göra det möjligt för en individ att återfå känslan av att ha kontroll över sitt egna liv. En individ som lider måste, i jämförelse med de som lever ett liv utan begränsad kapacitet och sjukdom, lära sig acceptans och öppenhet inför livet som det nu är (Bengtsson, Segesten, Skott & Öhlén, 2002). Vårdgivaren måste se patienten som något mer än dennes funktionsnedsättning i den sociala kontext individen befinner sig i. På så sätt kan vårdgivaren hjälpa patienten finna copingstrategier att hantera konsekvenserna av ALS (Foley, et al., 2007). Personer i behov av långtidsvård uttrycker ofta en oro kring hur deras sjukdom belastar andra, bland annat bördan av fysisk vård. Personer med ALS och deras vårdgivare i familjen kan alla uppleva att sjukdomen medför en börda och en utsatthet. Det har dock visat sig att vårdgivarna kan skatta bördan lägre än vad de insjuknade tror att de gör. Olika strategier för att bevara en positiv attityd och minska bördan är meningsfullt. Att acceptera stöd från närstående och vänner och fokusera på kvarvarande funktioner kan vara en lösning (Nolan, Overturf Johnson & Sulmasy, 2007).

PROBLEMFORMULERING

När en individ drabbas av en sjukdom som medför kroppslig funktionsnedsättning riskerar den personliga identiteten att hotas då förlust av kontroll över den egna kroppen kan påverka självbilden. Människan är en helhet där kroppen är en av många delar. När kroppen sviker kan detta medföra känslor av skam, rädsla och att värdighet och integritet hotas. Bristande förmåga att kommunicera och en känsla av att vara ”inlåst” i sin egen kropp kan framkalla frustration hos personen som lever med ALS. Efter en litteratursökning i databaserna PubMed och Cinahl framkom att det finns forskning kring ALS men att forskningen huvudsakligen är medicinskt inriktad och ofta inte utgår från ett vårdvetenskapligt perspektiv. Genom att belysa hur

personer med ALS upplever förändring av kroppsliga funktioner kan kunskap skapas, kunskap som kan användas praktiskt i omvårdnadsarbetet. För att kunna ge god omvårdnad behöver vårdgivaren få en förståelse för hur förändring av kroppsliga funktioner påverkar en individ. Vad händer med individen och vilka slags känslor kan uppstå? Hur ska vårdgivaren bemöta en person som inte längre känner sig hemma i sin egen kropp? Det är viktigt att vårdgivaren kan hjälpa patienten att uppleva sig själv som något mer än bara sin kropp och patienten ska erbjudas verktyg för att kunna skapa mening, sammanhang och acceptans inför den nya livssituationen. Därför anser författarna att mer forskning inom området behövs för att kunna erbjuda personerna god omvårdnad och ett höjt välbefinnande.

SYFTE

Syftet var att belysa hur personer med ALS upplever förändring av kroppsliga funktioner.

METOD

VALD METOD

Självbiografiska böcker valdes för analys. Självbiografier är subjektiva berättelser, så kallade narrativer. Genom berättelsen uttrycker människan sig själv, sina känslor och erfarenheter. Mänsklig kommunikation och språk i olika sammanhang kan förstås genom narrativ forskning. Berättelser studeras och syftet är att belysa människors meningsskapande processer, forskaren kan då på ett djupare plan förstå innebörden i meningen som skapas (Skott, 2004). Att berätta om sin aktuella situation har en betydelsefull roll i vårdandet. Berättelsen kan bli en utgångspunkt till hur vård ska se ut genom att kunskap skapas inom detta område (Öhlén, 2004). Eftersom personernas egna upplevelser efterfrågades svarade den narrativa forskningen bra mot syftet.

URVAL

Inklusionskriterierna var att materialet till analysen skulle vara skrivet av personerna själva och vara skrivet på eller översatt till svenska. Två av böckerna var skrivna av både den insjuknade och dennes närstående. Enbart de delar som var personens egna ord valdes därför ut till analys och resterande innehåll i böckerna blev oanvändbart, men allt material lästes. Det skulle inte vara en annan författare som återberättade historien, det skulle i så fall inte blivit personens subjektiva upplevelse utan någon annans tolkning. Ingen begränsning av när böckerna skrevs var aktuell då en upplevelse alltid är en upplevelse. Syftet var inte att belysa till exempel ALS-patienters möte med vården vilken alltid är i förändring.

DATAINSAMLING

Insamling av data skedde inledningsvis genom sökning i Göteborgs universitetsbiblioteks katalog, GUNDA. En avancerad sökning gjordes med sökordet ALS och avgränsningen Lz vilket står för bibliotekshylla för självbiografier. Sökningen genererade två träffar, båda böckerna överensstämde med inklusionskriterierna och valdes därför ut till analys. Därefter

testades sökordet amyotrofisk lateral skleros med avgränsningen Lz vilket gav noll träffar. Det gjordes även en manuell sökning på Biomedicinska biblioteket i Göteborg på hylla Lz efter rådgivning från bibliotekarien. Samtliga självbiografiers titel och sammanfattning lästes och sex böcker valdes ut till analys då de överensstämde med inklusionskriterierna. Två av de sex böckerna var desamma som sökningen i GUNDA genererade. En manuell sökning av Göteborgs stadsbiblioteks självbiografiska böcker gav inga ytterligare resultat som var relevanta till syftet. Slutligen gjordes en sökning i det nationella bibliotekssystemet LIBRIS för att utesluta att det fanns ytterligare böcker som författarna inte hade funnit genom tidigare sökning. Sökorden amyotrofisk lateral skleros och självbiografi gav noll träffar. Sökorden ALS och självbiografi genererade nio träffar. Fem av träffarna hade tysk titel, de var inte relevanta till syftet och valdes bort. Resterande fyra träffar överensstämde med tidigare funna böcker. Således valdes sex stycken självbiografiska böcker ut till analys. De utvalda böckerna hade ett sidintervall mellan 134 och 265 sidor. Sammanlagt lästes 1173 sidor. Sidor med inledning, förord, efterord, fakta om ALS samt närståendes och andras synvinklar kunde inte användas till analysen. Detta resulterade i att 1014 sidor var användbara. Slutligen användes 240 sidor till analysen. Se bilaga för bokpresentation.

DATAANALYS

Analysen genomfördes i form av en kvalitativ innehållsanalys. För att nå fram till den underliggande meningen i de självbiografiska böckerna valde författarna att analysera det latenta innehållet, det som var dolt. Latent innehåll beskriver vad texten talar och handlar om, textens underliggande mening på en högre abstraktionsnivå. Manifest innehåll handlar i stället om vad texten säger, det synliga och uppenbara i texten (Graneheim & Lundman, 2003). Enligt Krippendorff (2004) är innehållsanalys en teknik som kan skapa nya insikter och öka en forskares förståelse för ett specifikt fenomen. Innehållsanalys syftar till att utforska människans värld och är en teknik för att kunna analysera underliggande mening i ostrukturerad data (Krippendorff, 2004). I ett första skede sågs texten som en helhet, sedan sönderdelades den i delar för att återigen sättas samman till en helhet (Dahlborg Lyckhage, 2006).

Fas 1: För att få en helhetsförståelse av texterna lästes bok för bok igenom av båda författarna innan analysen startade. Syftet var att bli insatt i materialet och förstå dess innebörd (Elo & Kyngäs, 2007). Det var viktigt att författarna hade en öppenhet och tålamod inför materialet så att texten kunde visa sin mening, samt att författarna blev så väl insatta i texten att den kunde återberättas. Förutbestämda teman eller teorier fick inte styra och störa under analysarbetets gång (Dahlborg Lyckhage, 2006). En induktiv ansats valdes då författarna inte utgick från en förutbestämd teori (Elo & Kyngäs, 2007).

Fas 2: Nästa steg i analysen var att organisera materialet. Frågor ställdes till texten, ”vad betyder detta?” och ”vad är innebörden av det här?”. Meningsbärande enheter som matchade syftet plockades ut ur texten av båda författarna på var sitt håll. Författarna kondenserade de meningsbärande enheterna, identifierade, jämförde och diskuterade dem tillsammans och förde samman dem utifrån likheter och skillnader. Detta ledde till utformningen av tre huvudteman och 13 subteman (Dahlborg Lyckhage, 2006). Ett tema svarar på frågan ”hur?” och beskriver den underliggande meningen i kondenserade meningsbärande enheter på en tolkande nivå. Det latenta innehållet i en text uttrycks i teman (Graneheim & Lundman, 2003). Citat från texten

användes i resultatet för att belysa och illustrera texten och fånga dess innebörd (Dahlborg Lyckhage, 2006).

Fas 3: Det sista steget i analysarbetet bestod av att återigen se på texten som en helhet där delarna satts samman. Det studerade fenomenet kunde nu uttryckas på ett nytt sätt och delarna vävdes ihop till en integrerad helhet (Dahlborg Lyckhage, 2006).

Tabell 1. Exempel på analysering av data

<i>Meningsbärande enhet</i>	<i>Kondenserad meningsbärande enhet</i>	<i>Subtema</i>	<i>Huvudtema</i>
Jag för en ständig kamp för att bli förstådd eftersom jag har svårt för att prata (Holm, 2006, s.53).	En kamp att bli förstådd, svårt att prata.	Att förlora sin röst	Utmaning att leva med sviktande kroppsfunktioner

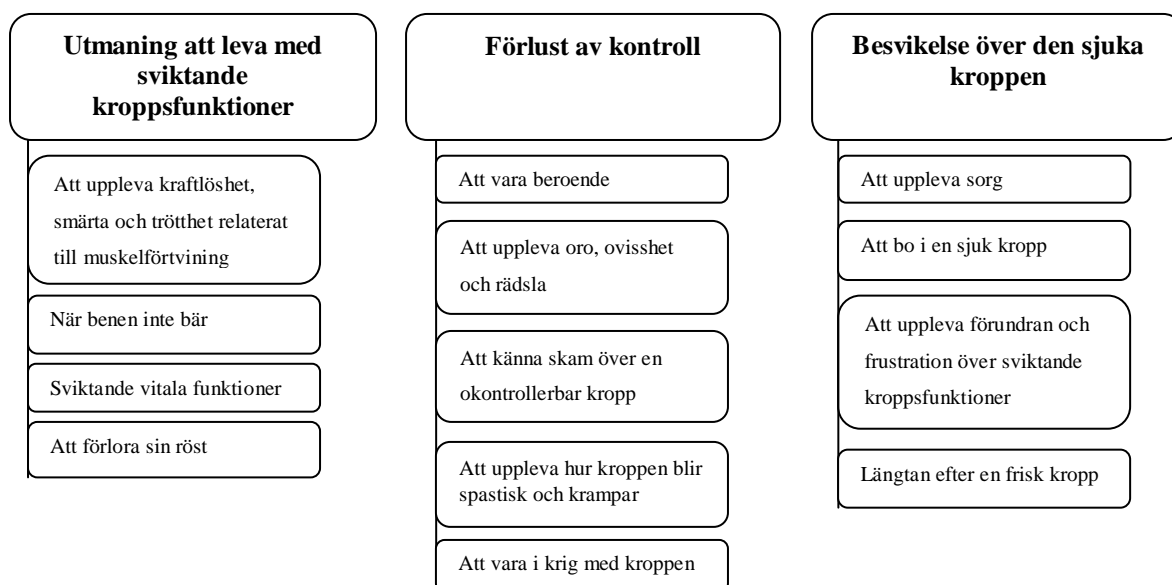
Tillförlitlighet

Att använda citat ur berättelserna stärker tillförlitligheten i resultatet. Det är personernas egna ord om upplevelserna och inte tolkningar gjorda av någon annan forskare eller författare. Forskarens öppenhet kan aldrig vara total. Känslomässiga bindningar och förutfattade meningar kan utgöra hinder under analysarbetets gång och det krävs därför en medveten strävan att inte låta den egna förförståelsen påverka resultatet (Dahlborg Lyckhage, 2006). Författarna har varken yrkesrelaterat eller privat kommit i kontakt med personer med ALS och har därför en mycket begränsad förförståelse. Att författarna på var sitt håll har läst böckerna och sedan gemensamt jämfört sina tolkningar av texterna styrker tillförlitligheten. Detta eftersom tolkningen då inte enbart härstammar från en persons synvinkel vilket annars kunde varit en begränsning då alla människor tolkar på olika sätt. Utformningen av huvudteman och subteman var en dynamisk process. Författarna diskuterade och utvecklade dem tillsammans med handledaren tills de på bästa sätt beskrev personernas upplevelser, detta stärker tillförlitligheten ytterligare.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

De valda självbiografierna är alla publicerade och tillgängliga för allmänheten. Däremot har inte författarna personligen frågat personen med ALS eller dennes närstående om godkännande för att använda boken i studiesyfte. Författarna har dock under arbetes gång haft i grundtanke att aldrig låta egna eller andras personliga intressen färga resultatet (Vetenskapsrådet, 2005). Författarna själva lade inte någon värdering i upplevelserna som de upplevde. Tolkning, analys och citat har inte förvrängts eller förskönats. Förhoppningsvis har författarna tillräckligt lyckats bortse från egna förväntningar och förförståelse så att resultatet är pålitligt och hållbart.

RESULTAT



Figur 1. Huvudteman och subteman

UTMANING ATT LEVA MED SVIKTANDE KROPPSFUNKTIONER

Att uppleva kraftlöshet, smärta och trötthet relaterat till muskelförtvining

Personerna med ALS upplevde en tilltagande kraftlöshet i takt med sjukdomens förlopp. Kraftlösheten tog sig i uttryck i form av sämre finmotorik, försvagning i händer, armar och ben. Att inte kunna styra sina muskler blev mer och mer påtagligt och uppenbart, musklerna lydde inte längre och kroppen upplevdes som försvagad. Handens greppfunktion försämrades och de fick svårigheter att klara av vardagen. Det blev svårt att styra handen och det upplevdes som problematiskt att lyfta armen. De upplevde att det var en utmaning att klara sig i vardagen på grund av denna tilltagande kraftlöshet. Att snyta sig, borsta tänderna, lyfta ett glas eller föra bestick till munnen var inte lika lätt att utföra som innan sjukdomen (Abram-Nilsson, 2003; Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004; Sandgren, 2005; Simmons, 2003). Handens bristande funktion medförde även svårigheter att hålla i och hantera en penna vilket gjorde det svårt att skriva (Abram-Nilsson, 2003; Fant, 1994; Lindquist, 2004).

"ALS har redan berövat mig min högra hand. Den ligger i evig vila. Blåaktig som en välhängd oxfilé." (Lindquist, 2003, s.86)

Nackens muskler försvagades också och det blev svårare att hålla upp och vrida på huvudet (Abram-Nilsson, 2003; Holm, 2006). Musklerna i benen blev svagare och de upplevde svårigheter att lyfta benen och att resa sig upp från liggande eller sittande ställning (Abram-Nilsson, 2003; Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004). Muskelförsvagningen i benen medförde att en av dem var nära att ramla (Holm, 2006), två av de andra föll och gjorde sig illa (Fant, 1994; Lindquist, 2004). Kraftlösheten ledde även till svårigheter att ta sig upp ur

badkaret och detta väckte känslor av hjälplöshet och sårbarhet (Fant, 1994; Lindquist, 2004). En av dem som älskat att dansa insåg att det inte längre var möjligt då detta kräver både armar och ben. Kraftlösheten hade berövat henne förmågan att dansa (Fant, 1994).

”min framtid är ju helt förlamad. jag kan inte resa mej, inte klä på mej, inte ropa på hjälp, inte klia mej på kinden eller borsta tänderna, eller sätta på sockor, eller vända på huvudet, eller vända mej i sängen som jag vill ...” (Abram-Nilsson, 2003, s.111)

Två av personerna uttryckte smärta till följd av muskelförtviningen (Fant, 1994; Lindquist, 2004). Vid oförsiktiga rörelser blev smärtan påtaglig och en smärtande hand krävde elastiskt stöd om dagarna och bandage om nätterna (Fant, 1994).

”Axeln tål inga rörelser, den är nästan ur led eftersom inga muskler stöder den. De har förtvinat i kapp med att nervtrådarna i armen har dött. Minsta oförsiktiga rörelse och jag skriker av smärta.” (Fant, 1994, s.5)

Sjukdomen medförde även en viss trötthet som ofta uppkom i samband med aktivitet och rörelse. De upplevde att de var mycket tröttare än innan sjukdomen (Abram-Nilsson, 2003; Fant, 1994; Lindquist, 2004; Sandgren, 2005).

”Jag känner mig också mer trött numera, orkar inte längre hålla samma tempo.” (Fant, 1994, s. 110)

När benen inte bär

Personerna upplevde att gångförmågan försämrades gradvis och att detta var ett problem för dem i vardagen (Abram-Nilsson, 2003; Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004; Sandgren, 2005; Simmons, 2003). Att benen blev stela och att det var svårt att springa var problematiskt för en av dem (Fant, 1994). Att gå långsamt och med viss möda, att uppleva att det ”tar emot” samt en känsla av tröghet var påtagligt (Sandgren, 2005). Benen upplevdes som tunga (Fant, 1994; Sandgren, 2005). Försämring av gångförmågan kunde också leda till att vissa snubblade och upplevde svårigheter att hålla balansen (Holm, 2006; Lindquist, 2004). Det blev mödosamt att gå långa sträckor (Abram-Nilsson, 2003; Sandgren, 2005). En av dem uttryckte att hon inte längre kunde komma ihåg hur det var att gå (Holm, 2006).

”Tog en kort promenad. Det var tungt och trögt. Det tar emot att gå.” (Sandgren, 2005, s. 6)

Sviktande vitala funktioner

Flera av dem upplevde att det blev svårare att andas allteftersom sjukdomen fortskred (Abram-Nilsson, 2003; Holm, 2006; Sandgren, 2005). Det var problematiskt med ansamling av segt slem och saliv som ledde till hostattacker och känslan av att kvävas. Detta framkallade rädsla, panik och obehagskänslor (Abram-Nilsson, 2003; Sandgren, 2005).

"Slem åker ner i lungorna när jag inte kan svälja när jag vill och sen kan jag inte hosta effektivt... Kvävning, kamp, utmattning." (Abram-Nilsson, 2003, s. 120)

Svårigheter att svälja var ett problem som förekom (Abram-Nilsson, 2003; Lindquist, 2004). På grund av bristande sväljfunktion satte vissa av dem i halsen och de fick skära maten i mindre bitar för att klara av att tugga den (Holm, 2006; Sandgren, 2005). Smaksinnet försvann mer och mer för en av personerna och detta gjorde att hon tappade aptiten (Sandgren, 2005). Beroende på var i sjukdomsförloppet de befann sig hade de olika svårt för att äta själv och klara av att hantera besticken (Fant, 1994; Lindquist, 2004). I ett fall var det aktuellt med näringstillförsel via en slang i magen, men detta motsatte sig personen starkt då det var viktigt för henne att äta själv (Holm, 2006). Att kunna äta och få känna matens smaker i munnen så länge som möjligt var väldigt betydelsefullt (Lindquist, 2004).

"Jag äter rostat bröd för det är lättare att tugga. De första tuggorna tar lång tid innan jag har vant mig. Likadant är det med de första klunkarna, som är svårare att svälja." (Holm, 2006, s. 61)

Att förlora sin röst

Talförmågan försämrades drastiskt i takt med sjukdomens förlopp och personerna fick svårt att tala och göra sig förstådda (Abram-Nilsson, 2003; Holm, 2006; Lindquist, 2004; Sandgren, 2005; Simmons, 2003). Tungan förlorade styrsel och blev svårare att kontrollera, detta ledde till ett alltmer sluddrande tal (Sandgren, 2005; Simmons, 2003). Svårigheter att kommunicera verbalt ledde till irritation och känslor av maktlöshet och detta var ett problem i sociala sammanhang (Abram-Nilsson, 2003; Holm, 2006; Lindquist, 2004). En av dem upplevde att rösten förändrades drastiskt och hon tyckte inte om den nya rösten. Den hade tappat alla nyanser och melodier och var nu bara ett entonigt kraxande. Hon refererade till struphuvudet som sitt "ALS-filter" som producerade brölande läten, som en åsna (Lindquist, 2004). Det uttrycktes också att vanlig kommunikation går snabbt, men att det nu hade blivit svårt att svara på tilltal lika snabbt som sagda ord uppfattades. Förändringen av talet medförde en känsla av att vara mer handikappad (Holm, 2006).

"Ofta blir jag störd av min röst och mitt kroppsspråk, som inte längre avspeglar mitt inre. Så känner nog alla handikappade. Min röst är svag och darrig och jag verkar mycket mer handikappad än jag känner mig." (Holm, 2006, s.36)

"Och munnen snörvlar fram obegripligheter. Det är som en grammofonskiva som spelas på fel hastighet. ALS har berövat mig mina talande ord. Mitt tal. Redskapet i mitt arbete. Idag har ingen hört vad jag sagt. Vrede." (Lindquist, 2004, s. 86)

FÖRLUST AV KONTROLL

Att vara beroende

Kroppens sviktande funktioner medförde att personerna med ALS blev beroende av andra för att klara vardagen. Hjälpbehovet blev större när sjukdomen fortskred och musklerna blev alltmer förtvinade. Upplevelsen av att vara beroende skilde sig åt (Abram-Nilsson, 2003; Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004; Simmons, 2003). Hjälpbehovet kunde uttrycka sig i form av att behöva bli matad och lyft ur en stol, detta medförde känslor av att bli en belastning för närstående. Att låta andra hjälpa och pyssla om en kunde även accepteras och upplevas som en befrielse i stället för att leda till skamkänslor (Lindquist, 2004). Känslan av att bli beroende kunde upplevas som energikrävande och jobbigt. Det tog tid att förklara hur saker skulle vara och göras. Små saker kunde spela stor roll för personens välbefinnande, om hjälparen inte kunde tillgodose alla önskemål upplevdes detta som irriterande. Samtidigt kändes det svårt att be om för mycket och vara för krävande, personen slets mellan att få sin vilja igenom, bli respekterad, och att inte vara en belastning (Holm, 2006).

*”Mitt hjälpbehov är så stort, känner mig desperat, vill sjunka genom golvet.”
(Holm, 2006, s.44)*

Att bli beroende kunde uttryckas som en rädsla för att bli utelämnad åt andra och deras förmågor och oförmågor. Det kunde vara svårt att tvingas inse graden av funktionsnedsättning och att be om hjälp (Fant, 1994). Oberoende hade tidigare hyllats och det var svårt och ledsamt att inse att självständigheten inskränkts, att i vuxen ålder behöva bli skött som ett barn (Fant, 1994; Lindquist, 2004). Det fanns även en positiv aspekt på att bli beroende av andra. Att be om hjälp sågs som en nyttig lärdom och en chans att bli tålmodig och ödmjuk. Den långsamt tilltagande funktionsnedsättningen och det ökande beroendet gav chans att hinna acceptera situationen och anpassa sig till tillkortakommanden och hjälpmedel (Fant, 1994).

”Hur ska en medelålders människa som alltid hyllat oberoende och självständighet lära sig att acceptera att behöva skötas som ett barn?” (Lindquist, 2004, s.134)

Att uppleva oro, ovisshet och rädsla

Personerna upplevde en oro för sin hälsa och sina bristande kroppsfunktioner. Att kroppen slutade fungera som vanligt var oroväckande och väckte många funderingar i stunden och inför framtiden. Oron och ovissheten inför var i kroppen nästa försvagning skulle drabba och vad som var fel i kroppen upptog ofta deras tankar. Funderingar fanns om när det skulle bli omöjligt att utföra vissa saker samt hur lång överlevnad som kunde förväntas. ”Är det sista gången jag gör detta?” och ”kommer jag kunna göra detta i framtiden?” var vanligt förekommande tankar (Abram-Nilsson, 2003; Holm, 2006; Fant, 1994; Lindquist, 2004; Sandgren, 2005).

”Mannen beskriver sin situation precis som jag upplever min – det värsta är att inte veta när eller var i kroppen nästa försämring drabbar. Man vet inget om hur det blir eller om något hjälper.” (Fant, 1994, s.93)

Rädslan för att inte få luft, inte kunna andas och att kvävas var stor för personerna. De fruktade att dö av kvävning på grund av ansamlade slem, de var rädda för när detta skulle inträffa (Abram-Nilsson, 2003; Fant, 1994; Lindquist, 2004; Sandgren, 2005). På grund av försämrade sväljfunktioner fanns en rädsla för att sätta i halsen, detta var också förknippat med rädslan för att kvävas (Holm, 2006; Lindquist, 2004; Sandgren, 2005). Att inte kunna prata och göra sig förstådd fanns det en rädsla för, att förlora sin talförmåga kändes skrämmande (Fant, 1994; Holm, 2006). De kände även en rädsla för att snubbla och ramla på grund av allt sämre gångförmåga (Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004). Den tilltagande kraftlösheten och muskelförtviningen medförde en rädsla för att inte kunna klara sig i vardagen, att inte kunna lyfta handen till munnen eller vända sig i sängen. Det fanns en fruktan att bli beroende av andra människor för att kunna överleva. Att inte kunna sköta sin personliga hygien eller äta själv, att bli utelämnad åt andra och skötas om som ett barn var skrämmande (Fant, 1994; Holm, 2006; Simmons, 2003). Känslan av att bli buren och vänd av andra människor i omvårdnadsarbetet upplevdes som skrämmande för en av dem. Hon var rädd för att de skulle tappa henne i golvet (Holm, 2006). På grund av hjälplösheten som väntade fanns det en rädsla för att minsta lilla insekt skulle kunna anfalla och göra illa, att inte kunna värja sig för en sådan "ofarlig" fiende upplevdes skrämmande. Att sjukdomen inte skulle kunna botas var ytterligare en stor rädsla (Fant, 1994). En av dem var rädd för att ingen längre skulle minnas henne som frisk (Lindquist, 2004).

"Har vaknat fyra gånger i natt med slem i luftstrupen, HEMSKT, man tror att man ska dö."
(Sandgren, 2005, s.87)

Att känna skam över en okontrollerbar kropp

Kroppens bristande funktioner och oförmågor väckte känslor av skam. Personerna skämdes för att visa upp sin kropp för andra och för att omgivningen skulle märka hur kroppen förfallit (Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004). De skämdes inför sin partner och kände att de inte längre räckte till och de kände oduglighet (Holm, 2006; Lindquist, 2004). På grund av den bristande förmågan att sköta sin personliga hygien var det viktigare än någonsin att känna sig fräsch och fortfarande vara attraktiv för sin partner (Fant, 1994; Lindquist, 2004). En av dem uttryckte det som att hon ville dölja sin sjuka kropp för sin man, hon skämdes över att han fick hjälpa henne på toaletten. Att sätta i halsen och uppleva att kaffet rann i mungiporna var pinsamt och väckte känslor av oduglighet. Hon fick en känsla av att hennes man kanske skulle skämmas för henne, den sjuka kroppen väckte kanske olust och känslor av avsmak hos omgivningen i sociala sammanhang (Lindquist, 2004). Skamkänslor över att funktionsnedsättningarna skulle avslöjas i sociala sammanhang var påtagliga. En av personerna som var yrkesverksam under funktionsnedsättningarnas början upplevde stor skam över sin kropp när det kom till att fungera socialt och synas i representativa sammanhang. Hon tackade nej till middagsbjudningar på grund av skammen som väcktes i och med att hon inte längre kunde äta felfritt och ordentligt med kniv och gaffel. Kanske skulle folk tro att hon var berusad på grund av försämrade rörelseförmåga och tilltagande kraftlöshet. Att fylla i blanketter och se att handstilen hade förändrats var pinsamt, det såg ut som att ett barn hade skrivit dem (Fant, 1994).

*"Hur länge kommer jag att kunna äta tillsammans med andra människor? Med vänner?
Utan att de tappar aptiten alltså." (Fant, 1994, s.124)*

Att uppleva hur kroppen blir spastisk och krampar

Kramper i händer, armar och ben upplevdes som obehagligt och störande (Fant, 1994; Sandgren, 2005). Några av dem led även av spasticitet och nervryckningar som inte kunde kontrolleras (Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004). En av dem upplevde spasticiteten som obehaglig och kränkande eftersom ryckningarna inte gick att stoppa, inte kunde kontrolleras med viljan (Holm, 2006). Känslan av nervryckningarna kunde beskrivas som bubblor, fiskstjärtar eller bin (Lindquist, 2004) eller som nerver som hoppar och far som sockerdricka (Fant, 1994).

”Det känns i min kropp att det är något märkligt som pågår. Dessa ryckningar i vänsterarmen, obehaget i överarm och skulderblad, en underlig främlingskänsla och en tilltagande kraflöshet.” (Fant, 1994, s. 35)

Att vara i krig med kroppen

Sjukdomen medförde en känsla av att det brutit ut ett krig i kroppen, att en fiende invaderat den och tagit den i besittning. Någoting pågick i kroppen utan att det kunde kontrolleras eller stoppas och det väckte känslor av obehag och sårbarhet (Fant, 1994). En av dem uttryckte att kampen stått mellan den andliga och fysiska världen, men att hon nu tvingats inse att hon förlorat den fysiska kampen (Holm, 2006). Det uttrycktes att sjukdomen var som en ockupation i kroppen (Lindquist, 2004).

”Men alltmer av det ”vanliga livet” blir annorlunda för varje dag som ALS-gerillan krigar i min kropp.” (Fant, 1994, s.7)

BESVIKELSE ÖVER DEN SJUKA KROPPEN

Att uppleva sorg

Det fanns en stor sorg över förlusten av tidigare förmågor och hälsa som sjukdomen berövat personerna. Sjukdomen hade tagit ifrån dem framtidsplaner och drömmar, de kände sorg över detta öde som drabbat dem. Att kroppen slutade fungera gjorde dem ledsna och besvikna. Vardagen, yrkeslivet och de sociala relationerna förändrades och de kände en sorg (Abram-Nilsson, 2003; Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004; Sandgren, 2005; Simmons, 2003). En av dem hade känslan av att det var sista gången hon utförde och var med om vissa saker, hon kände en stor sorg och grät över detta (Sandgren, 2005). Att bli helt förlamad, ”ett paket”, kändes som en stor sorg och ledde till att de undrade om livet då var värt att leva (Abram-Nilsson, 2003; Fant, 1994; Lindquist, 2004). När det skulle bli för jobbigt att andas, svälja och hosta uttrycktes en önskan om att få somna in och slippa lidandet (Abram-Nilsson, 2003).

”När barnen gått till skolan slår jag numret till landet. Bara för att jag vill höra mig själv på telefonsvararen. Som jag lät när jag var frisk.” (Lindquist, 2004, s.94)

"Eftersom mina händer har blivit så svaga och darrar, kan jag inte längre varken traktera piano eller gitarr, och ju vackrare musik jag hörde den kvällen, desto mer gjorde sig denna förlust påmind. (Simmons, 2003, s.138)

Att bo i en sjuk kropp

Den tilltagande förlamningen ledde till känslor av att vara fången i sin egen kropp (Holm, 2006; Lindquist, 2004). En av dem upplevde en känsla av att bli brutalt stoppad och att hon inte kunde göra vad hon ville längre. Kroppen var obrukbar, men hon kände sig som mer än kroppen. Hon var fortfarande samma människa men att vara fången, inspärrad, i sin egen kropp hade givit henne andra förutsättningar för livet. Hon uttryckte det som att hon var inne i kroppen och kände hur den förändrades medan andra såg förändringarna utifrån. Tillslut besvärade kroppen henne inte längre, kroppen behövdes, hon var inte bara en osynlig ande (Holm, 2006).

"Nu gör jag ingenting, jag bara är. Min fysiska kropp är obrukbar, men JAG är något mer än kroppen." (Holm, 2006, s.25)

Trots att kroppen var sjuk upplevdes anden som frisk. Det fanns en känsla av att inte vara sin kropp, utan vara i den. Känslan av att det var märkligt att bo i en sjuk kropp var påtaglig och det upplevdes som att intellektet skärptes i takt med kroppens förfall (Lindquist, 2004). En av dem uttryckte det som att hon inte var sin sjukdom, hon var bara funktionshindrad. Hon insåg även att hon fallit offer för myten om att människan ska vara frisk och rörlig för att ha fullt människovärde (Fant, 1994). Det fanns en strävan efter att försöka känna sig hemma i sin egen kropp (Simmons, 2003).

"Varje ofullständig och ofullkomlig dag försöker jag av all kraft känna mig hemma i min kropp, oavsett hur skröplig eller svag den är, jag försöker känna mig hemma i detta andetag, oavsett att det rosslar i bröstet, i detta sätt att prata på, oavsett hur stapplande orden faller." (Simmons, 2003, s.94)

Att uppleva förundran och frustration över sviktande kroppsfunktioner

Det fanns en förundran över att kroppen inte längre fungerade som den skulle, att personerna inte längre kunde utföra vardagliga sysslor som de brukade (Abram-Nilsson, 2003; Holm, 2006; Lindquist, 2004; Sandgren, 2005). En av dem uttryckte förvåning över att hon inte längre kunde göra något (Holm, 2006), en annan kände överklighetskänslor relaterat till att inte längre kunna gå (Sandgren, 2005). Det fanns även en fascination och ett intresse för förändringen som skett (Lindquist, 2004).

"Jag blir alltså inte irriterad för att jag inte kan göra något, men jag blir mycket förvånad. Tänker ofta: "Det är otroligt att jag inte kan!". Hela tiden är jag förvånad." (Holm, 2006, s.24)

De sviktande kroppsfunktionerna utlöste frustration, det var påfrestande att inte kunna röra sig som tidigare och allt tog numera så lång tid. Att se andra kunna göra saker som tidigare varit möjligt även för personen med ALS var plågsamt. Det fanns en frustration över att inte ens kunna ta livet av sig om så skulle önskas (Holm, 2006). Att inte längre kunna klara sig i vardagen och dagligen upptäcka försämring av kroppsfunktioner upplevdes frustrerande. Det uttrycktes som att hålla på att bli tokig (Fant, 1994). En av personerna kände även en maktlöshet över att inte kunna göra sig förstådd, frustration och ilska väcktes när ingen i omgivningen hade hört vad hon sagt (Lindquist, 2004).

”Jag börjar återigen uppleva det frustrerande att inte kunna röra sig.” (Holm, 2006, s.43)

Längtan efter en frisk kropp

Det fanns en längtan efter att åter igen kunna röra sig och använda sin kropp som förr (Fant, 1994; Holm, 2006). I vissa situationer fanns ett sug och en längtan efter att kunna gå, bada i havet, simma och arbeta fysiskt med sin kropp. Längtan efter att kunna smeka med handen, dansa och flika in kommentarer i samtal var stor för en av personerna (Holm, 2006). Att kunna vara med i sociala sammanhang och känna sig delaktig, viktig, för vänner och familj var en annan längtan som uttrycktes (Fant, 1994; Lindquist, 2004).

”Att kunna lägga sig skönt i sängen, kura ihop sig med en bok, att kunna rotera ryggen – sådant längtar jag mycket efter.” (Holm, 2006, s.25)

DISKUSSION

METODDISKUSSION

En av inklusionskriterierna var att materialet för analys skulle vara skrivet av den insjuknade själv. Två av böckerna (Holm, 2006; Abram-Nilsson, 2003) var delvis skrivna av närstående och de delarna kunde därför inte användas i analysen. Allt material lästes dock, och detta kan ha medfört att författarna blivit vinklade av de närståendes syn på personen med ALS och dennes situation. Författarna tror dock inte att resultatet blivit färgat av detta då utgångspunkten var att inte låta dels den egna men även andras intresse och förförståelse påverka analysen. En av personerna (Holm, 2006) kunde i slutet av sjukdomsförloppet inte själv skriva på datorn eller fatta pennan och skriva på pappret. Redaktören till boken som även var en nära vän fick då skriva ned ordagrant vad den insjuknade sade. Författarna diskuterade huruvida dessa delar av boken kunde användas eller ej. Författarna kom fram till att informationen troligtvis inte blivit förvanskad eller förvrängd. Om en person som inte själv kan skriva men som ändå vill göra sin röst hörd inte får möjlighet till detta eller inte anses kunna uttrycka relevant information, är detta en stor brist i forskningen.

ALS drabbar män i högre utsträckning än kvinnor (Socialstyrelsen, 2010) men endast en av personerna i självbiografierna var man. Rent statistiskt borde det vara fler självbiografier inom området skrivna av män än av kvinnor. Det är intressant att det verkar som att kvinnor i större utsträckning än män väljer att skriva om sitt lidande. Har kvinnor i allmänhet lättare för att

uttrycka sig, att visa sig ”svag” och våga skriva om sin situation? Eller är det kanske rådande samhällsnormer som medför att kvinnor oftare än män känner att det är tillåtet att uttrycka tankar och känslor? Fem av personerna (kvinnorna) var svenska, den sjätte (mannen) var amerikansk. Är det mer tillåtet i USA än i Sverige för män att uttrycka lidande, smärta och sorg? Det är intressant att det i Sverige inte finns någon självbiografi skriven av en man med ALS. Hade resultatet blivit annorlunda om det istället varit fem män och en kvinna? Samtliga böcker var skrivna av västerländska personer. Detta har troligen påverkat resultatet eftersom kulturella och religiösa skillnader påverkar hur en individ upplever och väljer att uttrycka sin situation och sitt lidande. Personerna hade yrken som journalist, konstnär, lärare och författare. Samtliga var genom yrket vana vid att uttrycka sig på ett eller annat sätt, de var vana vid att göra sin röst hörd, bli sedd och lyssnad på. Detta har troligtvis påverkat resultatet, det hade kanske blivit annorlunda om personer med andra intressen och yrken funnits representerade i urvalet.

På grund av ett begränsat utbud av material fick författarna hålla tillgodo med de olika situationer som fanns representerade i självbiografierna. Det fanns ingen möjlighet att anpassa urvalet efter önskemål om till exempel kön och ålder, detta kan vara en svaghet i studien. Tre av personerna var i åldern 40-50 år när självbiografin skrevs, de var mitt i livet med hemmaboende barn, partner och karriär. De andra tre var över 60 år, två av dem arbetade, två av dem hade partner och de hade alla vuxna barn. Kanske är det en generationsfråga hur en individ ser på sin kropp och förhåller sig till ohälsa och funktionsnedsättning? Författarna anser ändå att det är en styrka i urvalet och en fördel för resultatet att olika slags sociala situationer, åldrar och familjeförhållanden finns representerade. En situation kan ju upplevas olika beroende på vem personen är och var han/hon befinner sig i livet. Kanske hade dock synvinkeln på situationen kunnat se annorlunda ut om en person som inte hade barn också funnits med i urvalet, kanske värderas vissa saker annorlunda då? En person som lever utan socialt nät har förmodligen också en annorlunda synvinkel på sin situation än en person som har familj och vänner omkring sig. Beroende på när i sjukdomsförloppet personen slutade skriva får läsaren olika synvinklar på den insjuknades vardag. En av dem skrev in i det sista och läsaren fick då ta del av vissa symtom och besvär som inte uttrycktes av en av de andra eftersom hon slutade skriva en tid innan hon gick bort. Författarna kan konstatera att inblicken i personens liv och synen på förlusten av kroppsliga funktioner påverkades av detta faktum.

Litteratursökningen resulterade i sex användbara självbiografier relevanta till syftet. Författarna anser inte att detta är för lite material, då 1014 sidor kunde användas till analys. Om antalet böcker varit färre skulle materialet dels kanske ha blivit för tunt och smalt, dels hade det inneburit en begränsning i hur många individer som fick komma till tals. En av böckerna (Fant, 1994) var skriven för 17 år sedan. Författarna diskuterade huruvida den äldre boken kunde påverka resultatet. Samhällets struktur på 1990-talet var inte så annorlunda jämfört med dagens att det i detta fall kan ha påverkat resultatet nämnvärt, således valde författarna att inkludera boken. Den amerikanska boken var översatt till svenska och författarna diskuterade om detta skulle ha betydelse för resultatet. Kanske riskerades att personens känslor och ord inte gjordes rättvisa när texten inte var på dennes modersmål? Slutligen antogs att en professionell översättares direkta återgivning av texten från engelska till svenska inte kan ha förvanskats eller förvrängt personens egna ord. Dessutom hade inte översättaren kännedom om författarnas syfte med analysen och kan därför inte ha blivit vinklad av detta i

översättningsarbetet. Det var även intressant att fånga en mans upplevelser av ALS, detta fanns ju inte tillgång till bland böckerna skrivna av svenskar.

Genomsökningen i databasen GUNDA genererade två träffar vilka överensstämde med inklusionskriterierna. Sökorden innehöll inte ordet "kropp" även om det skulle ha varit relevant till syftet. Detta hade begränsat sökresultatet och inte gett ett brett utbud av material. Därför var det aktuellt med en allmän sökning efter självbiografier om ALS. Det var konstigt att endast två träffar genererades i GUNDA med tanke på att ytterligare fyra böcker påträffades under den manuella sökningen. Det var också underligt att inte alla sex böcker som valdes ut till analys kunde återfinnas i LIBRIS. Sammanfattningsvis kan författarna konstatera att både sökningar i databaser och manuella sökningar krävdes och att de kompletterade varandra. Om endast sökningar i databaser hade genomförts hade inte ett tillräckligt stort utbud av material erhållits. Dock är det ett bra komplement till manuell sökning då den mänskliga faktorn kan göra att intressant material missas vid genomläsningen av titel och sammanfattning av böckerna på bibliotekshyllan. Om endast manuell sökning hade genomförts hade böcker som var utlånade, men som hade givit en träff i databasen, aldrig påträffats.

Självbiografiska böcker valdes till analys då de på bästa sätt svarade an till syftet. Genom berättelserna återgav personerna sina subjektiva berättelser. Att studera narrativer kan ge forskaren en större förståelse för människan, hennes känslor och erfarenheter (Skott, 2004). Självbiografier bär på en outnyttjad, unik kunskap som inte tillräckligt tas till vara på inom forskningen. Det borde finnas ett större intresse av att se självbiografier som en kunskapskälla. Böckerna skulle kunna användas för att studera flera olika synvinklar, i denna studie valdes att belysa hur personer med ALS upplever förändring av kroppsliga funktioner. Kvalitativ innehållsanalys används inom omvårdnadsforskning och valdes som metod. Det finns inga fasta riktlinjer för hur en innehållsanalys ska genomföras, det är utmanande för forskaren som måste finna sitt tillvägagångssätt utifrån vad som är mest passande i förhållande till syftet (Graneheim & Lundman, 2003). I en innehållsanalys utforskas och analyseras den underliggande meningen, syftet är att öka förståelsen för ett specifikt fenomen (Krippendorff, 2004). Författarna anser därför att metoden är valid och väl lämpad i förhållande till syftet. Det var mest intressant att få fram vad texten handlade om. På så sätt kunde abstraktionsnivån höjas och detta manade till reflektion och skapade diskussion kring vad personerna faktiskt upplevde. I en sjukdomssituation kan det finnas så mycket mer bakom orden som sägs och skrivs. Författarna var intresserade av att öka sin förståelse för personernas situation och därför inriktades analysen på det latent innehåll.

Personen med ALS har själv i sin självbiografi helt fritt kunnat uttrycka sin situation utan ledande frågor. Detta minskar risken för att informationen redan inledningsvis är vinklad. Genom att utgå från primärkällan, att inte utgå från en annan forskares redan gjorda tolkningar, stärks tillförlitligheten. Självbiografier kan dock vara utmanande att använda sig av när forskaren vill få ta del av en specifik upplevelse eller ett fenomen; personen kan själv välja att inte skriva om företeelser som forskaren är intresserad av. Forskaren måste finna sig i att vara passiv och ödmjuk inför materialet, han/hon kan inte ställa frågor till personen eller notera kroppsspråk och på så sätt få sina funderingar besvarade. Forskaren gör en tolkning av informationen som framkommer och denna tolkning är alltid subjektiv vilket gör att olika forskare kan få fram olika resultat. Författarna lade stor vikt vid att den egna tolkningen inte

skulle vara den enda sanna. Självbiografierna lästes av båda författarna var och en och meningsbärande enheter plockades ut utifrån syftet. Vid den gemensamma jämförelsen och diskussionen av meningsbärande enheter framkom att författarna plockat ut samma meningar men även till viss del inkluderat och exkluderat vissa meningar som den andre författaren valt ut eller valt bort. Detta ledde till intressanta diskussioner och olika synvinklar på materialet framkom. Författarna kompletterade varandra och hade stor nytta av detta i analysarbetets gång. Det är viktigt att utförligt förklara analysens tillvägagångssätt och visa ett exempel på koppling mellan resultat och analysmaterial. Läsaren ska kunna följa processen och för att öka överförbarheten är det bra med figurer eller tabeller för att demonstrera analysarbetet (Elo & Kyngäs, 2007). Författarna valde att noggrant beskriva processen samt visade exempel på detta i form av en tabell. Tillförlitligheten, reliabiliteten, kunde på så sätt styrkas. Forskarens förförståelse kan begränsa öppenheten i tolkandet av texter (Dahlborg Lyckhage, 2006). Författarna hade en mycket begränsad förförståelse av personer med ALS och deras situation, detta kan därför troligen inte ha påverkat resultatet och tillförlitligheten styrks därmed.

RESULTATDISKUSSION

Författarna anser att syftet med studien har uppnåtts.

Kroppen sviktar

Det framkom att ökande kraftlöshet påverkade vardagen för personerna med ALS och gjorde den mer utmanande att klara av. Sjukdomen berövade dem deras händer, armar och ben. Flera av dem kunde mot slutet av sjukdomen inte ens ändra ställning i sängen, musklerna hade förtvinat och var fullständigt kraftlösa. Tillslut bar benen dem inte alls och förlamningen var ett faktum. Författarna reflekterade över hur viktigt det är att kunna röra sig och att kroppen är en förlängning av medvetandet. Det måste kännas konstigt att mer och mer förlora styrsel och kraft i kroppen och att uppleva hur den sviktar i funktion. Rörelsemönstret förändrades för dem och saker som tidigare varit självklara blev nu utmanande. Enligt Nolan, et al. (2007) kan det vara en fördel att fokusera på kvarvarande funktioner för att bibehålla en positiv attityd till sin situation. Författarna tolkade det som att personerna kämpade dagligen med att inte låta sjukdomen ta över allt för mycket av deras liv. De var väl medvetna om sin sviktande kropp, den gjorde sig ständigt påmind. Som Norberg & Ternestedt (2009) menar så kan en individ i samband med sjukdom uppleva en ökad medvetenhet om kroppen jämfört med när den fungerar väl, kroppen är ju då tyst. Det framkom att i takt med förlust av kroppsliga funktioner försvann även minnet av att ha en välfungerande kropp, framtiden kändes förlamad och fysiska begränsningar samt smärta och trötthet påverkade välbefinnandet negativt. Författarna reflekterade över hur mycket välbefinnandet påverkas av den fysiska kroppen. När den brister i funktion sviktar inte enbart kroppen utan även det psykiska och sociala välbefinnandet.

Som Biering-Sorensen, et al. (2008) menar upplevdes mat och att kunna äta som en stor del av livet och svårigheter att tugga och svälja medförde att aptiten minskade. Personerna uttryckte att det var viktigt att känna smaken av maten och att kunna äta själv så länge som möjligt. Röstens förändrades också och de upplevde detta som väldigt irriterande, tungan hängde inte heller med och talet blev sluddrigt. Detta påverkade dem i sociala sammanhang, de kunde inte göra sig förstådda och röstens avspeglade inte det inre självet och medförde känslan av att upplevas som att vara mer handikappad. Förlust av sin röst kan alltså precis som Chen, et al.

(2008) menar medföra att en persons självförtroende och självkänsla påverkas, samt att hon upplever en frustration över att inte kunna kommunicera i sociala situationer. Människan är en social varelse och vill ha kontakt och kommunicera med andra människor, författarna uppmärksammade att det måste kännas frustrerande att vara kognitivt intakt men inte kunna uttrycka sig verbalt i samma takt som alla andra. Ansamling av slem och saliv gjorde att personerna upplevde att det var svårt att andas, de kände det som att de höll på att kvävas. Detta medförde obehagskänslor, rädsla och panik. Författarna kan bara själva föreställa sig hur det skulle kännas att inte kunna få luft. Att kunna andas är ju en viktig vital funktion. När andningen inte fungerar som den ska påverkar det en individ varje sekund och ett andetag kan bli en plågsam, utdragen och ångestladdad process som hotar överlevnaden.

Att så snabbt gå från att ha en fungerande kropp till att sitta i rullstol och inte kunna klara sig i vardagen är traumatiskt för en människa och innebär en livskris. Allt ställs på ända. Livet kan ses i ett nytt perspektiv, vad som är viktigt kan komma att omvärderas. Enligt Fryklund, et al. (2009) kan människan i samband med sjukdom bli främmande för sin egen kropp och hon kan uppleva sig själv, livet och världen på ett nytt sätt. Personerna upplevde det som att allt hade förändrats, inget var som innan sjukdomen. Sociala situationer påverkades av att individen levde mitt i de sviktande kroppsfunctionerna. Rydholm Hedman (2009) menar att kroppsspråket är viktigt för hur omgivningen tolkar information i kommunikationen. Merleau-Ponty (1999) adderar att kroppen är ett medel för kommunikation, inte bara ett föremål i världen. Författarna tolkade det som att personerna upplevde sig begränsade i sin kommunikation även kroppsligt, inte bara verbalt. Kroppen var kraftlös och inte lika uttrycksfull som innan sjukdomen. Det är viktigt att inte betrakta en person med nedsatt kroppsfunction som uttryckslös och icke-kommunicerande, kroppen är som Baggens & Sandén (2009) antyder alltid närvarande och kommunicerande. Trots sviktande kroppsliga funktioner kan alltså en människa fortfarande uttrycka känslor som lidande och smärta men även positiva sinnesstämningar även om detta inte uttrycks verbalt.

Kroppen kontrollerar

Personer med kronisk neurologisk sjukdom kan uppleva det som att kroppen kontrollerar individen och de måste lära sig att kompromissa samt vara beroende av andra människor (Haahr, et al., 2010). Personerna med ALS upplevde att det var en utmaning att inse hur stort hjälpbehov de nu hade. De var rädda för att bli en belastning, precis som Nolan et al. (2007) exemplifierar så var de oroliga för att bli en fysisk börda för närstående. Författarna reflekterade över hur den svenska kulturen och stora delar av västvärlden värdesätter oberoende och självständighet och hur detta påverkade de insjuknades syn på sin utsatta situation. Idealet är att en människa så länge som möjligt ska kunna klara sig själv, att behöva hjälp av andra för att klara vardagen ses som en svaghet. I andra kulturer är det mer accepterat att be om och få hjälp av närstående och vänner. Så är det överlag inte i Sverige, och detta påverkar naturligtvis hur en utsatt människa ser på beroende och oberoende. Att få hjälp och bli ompysslad kunde av personerna även accepteras och upplevas som en befrielse. Författarna diskuterade kring hur ökande beroende kanske också kan upplevas som en frigörelse från det rådande idealet. När en människa är sjuk och erkänner detta för sig själv så kanske det är skönt att äntligen få tillåta sig att faktiskt vara sjuk. Det kanske är en lättnad att inte alltid behöva vara stark, det finns människor runt omkring som kan och vill hjälpa till.

Att inte veta var eller när nästa försämring i kroppen ska drabba, det måste vara påfrestande och generera mycket oro. Författarna reflekterade över att utan vetskap om förlopp och överlevnadstid är det svårt att kunna planera sitt liv och sin framtid, ovissheten visade sig också vara krävande och oroande för personerna. Att uppleva oro och ovisshet kan ses som en förlust av kontroll eftersom kroppen kontrollerar människan och håller henne ovetande. Människan är kognitivt frisk men trots det är det inte hon som styr kroppen eller vet vad som ska ske. Författarna uppfattar det som ett stort obehag och en rädsla att lämnas i ovisshet. Personerna med ALS upplevde många olika slags rädslor kopplat till förlust av kontroll. Det fanns en rädsla för att bli beroende och att utelämnas sig själv när det gällde den personliga hygien. Författarna tolkade det som att de var rädda för att andra skulle inkräkta i den privata sfären, att integriteten skulle kränkas och gränser skulle överskridas. De uttryckte även en rädsla för att inte kunna värja sig för minsta insekt och författarna uppmärksammade att det är en sådan självklar sak att kunna försvara sig. När en människa blir sårbar och utsatt, förlorar kontrollen över sin kropp, kan en "ofarlig" fiende faktiskt bli ett reellt hot. Detta är något som en människa i en frisk kropp inte reflekterar över. Det fanns en rädsla för att ingen längre skulle minnas personen ifråga som hon var när hon var frisk. Att tappa en del av sig själv i samband med sjukdom, att börja bli behandlad annorlunda och ses som sjuk måste vara en stor omställning för en individ. Författarna reflekterade över att personer i omgivningen kanske kan ha svårt för att sätta gränser för en sjuk individ, att säga nej kan nog många gånger upplevas som utmanande. Detta kan leda till att omgivningen börjar behandla den sjuka individen annorlunda jämfört med om denne hade varit frisk. Steget är då inte långt till att den sjuke upplever rädsla för att inte bli ihågkommen som den friska individ som han/hon en gång var.

Det västerländska idealet är att kroppen ska vara smidig, stark, fräsch och mjuk men detta överensstämmer inte alltid med ohälsa eller sjukdom (Fryklund, 2009). Personerna med ALS upplevde mycket skam över kroppen i sociala sammanhang och inför sin partner. Det var svårt att hantera och acceptera att kroppen kontrollerade individen. Kroppen gjorde saker som var pinsamt och detta ledde till skam över förlust av kontroll. Precis som Norber & Ternstedt (2009) menar så fanns det en rädsla för att upplevas som frånstötande då kroppen brister i funktion, detta ledde även till att vissa situationer och sociala sammanhang undveks. Patienter ber ofta om ursäkt för sin sviktande kropp och hur den beter sig. Det är viktigt att dessa individer inte känner skam över saker som de inte själva kan påverka eller rå för. Det västerländska idealet lämnar inget utrymme för brister och skavanker men i samband med sjukdom tvingas individen och omgivningen att omvärdera synen på kroppen. Görs inte detta kan ingen person med kroppsliga funktionsnedsättningar leva upp till förväntningarna på en "bra" kropp och skammen är ett faktum. Författarna reflekterade över att personerna med ALS inte skrev om förändringar i sexuallivet. Detta är annars något som också kan antas förändras för en person som upplever förändring av kroppsliga funktioner. Troligen har personerna i sina självbiografier medvetet eller undermedvetet undvikit att skriva om detta känsliga ämne.

Baggens och Sandén (2009) konstaterar att när kroppen inte fungerar uppfattas den som ett hinder, den ses som en fiende. Personerna uttryckte på olika sätt hur kroppen nu var i krig med något främmande och skrämmande. Det upplevdes som en ockupation, som att något ont hade tagit kroppen i besittning. Detta kan ses som förlust av kontroll, som att individen inte vet vad som pågår eller vad som härjar i kroppen, det utkämpas ett krig som i detta fall kanske inte kan vinnas. Insikten av detta påverkar en individ starkt och det kan uppstå många olika slags känslor och funderingar. Wiklund (2003) beskriver hur lidandet blir en konsekvens av förlust

av kontroll och helhet. Det är människan som lider, inte kroppen. Författarna diskuterade kring hur förlust av kontroll över kroppen och sin situation kan medföra att identiteten hotas. Det är intressant att fundera kring vad det gör med en människa att vara i krig med sin kropp och inte känna en samhörighet med den, kroppen lyder inte som den ska och den lever sitt egna liv. Förlust av kontroll över kroppen genererar lidande.

Kroppen sviker

Det kan finnas en besvikelse över förlust av fysiska funktioner (Foley et al., 2007) och detta var precis vad personerna uttryckte i sina självbiografier. De var ledsna, frustrerade och sorgsna över det öde som drabbat dem. Sorgen väckte känslor av längtan efter en fungerande och frisk kropp. De längtade även efter att känna sig delaktig och normal i sociala sammanhang. Det fanns även en förundran över att kroppen inte fungerade som den skulle, det upplevdes som förvånande och väckte överklighetskänslor. Författarna kan bara själva försöka sätta sig in i hur det kan upplevas att inte fysiskt kunna göra vad tanken önskar. Att inte klara av att lyfta handen när hjärnan beordrar om det måste upplevas som överkligt. Längtan efter en frisk kropp är helt naturligt för en person som bor i en sjuk kropp. När en individ tidigare har levt ett liv med en frisk kropp så vet denne vad som har förlorats. Individen vet vad han/hon går miste om och detta leder nog till både sorg, frustration och längtan.

Personerna uttryckte frustration över att inte ens kunna ta livet av sig om så skulle önskas. Att inte själv kunna få bestämma över när gränsen är nådd för vad som är uthärdligt är att inskränka friheten att bestämma över sitt eget liv och sin egen död. De önskade att få chansen att avsluta sitt liv när de ville, de önskade få en värdig död men det är i dagsläget inte möjligt att få hjälp med att dö i Sverige. Döden är ständigt närvarande för den sjuke individen. Författarna reflekterade över att vetskapen om att snart tar livet slut, det måste vara så oerhört sorgsamt. Vetskapen om att livet inom en snar framtid är till ända kanske även kan inge ro hos individen eftersom han/hon då kan prioritera vad som är viktigt den sista tiden här på jorden. Att få hinna ta avsked och göra ett avslut kan utgöra en tröst mitt i sorgen och besvikelsen.

Bryce et al. (2006) beskriver hur personer med ALS kan känna en rädsla för att bli "inlåst" i sin egen kropp och förlora all rörelseförmåga. Detta var också vad personerna i takt med tilltagande förlamning uttryckte i ord som att vara "fången" och "inspärрад" i sin egen kropp. Anden upplevdes som frisk trots att kroppen var sjuk, individen var något mer än bara sin kropp. Wiklund (2003) menar att människan alltid är en enhet av kropp, själ och ande och att ingen aspekt är överordnad. Merleau-Ponty (1999) beskriver i sin bok att människan är sin kropp. Författarna reflekterade över att en individ absolut är sin kropp men att han/hon även är något *mer* än bara sin kropp. Wiklund (2003) bekräftar detta påstående genom att konstatera att utan en kropp kan en människa inte vara en människa, endast en kropp är samtidigt inte en levande människa. Enligt Fryklund et al. (2009) är det alltid en risk att kroppen görs till ett objekt i samband med omvårdnadshandlingar. Författarna tycker att det är viktigt att uppmärksamma detta och göra patienten medveten om att han/hon har ett värde som sträcker sig utöver värdet av en fungerande kropp. En människa i en sjuk kropp vill inte bli identifierad som enbart en sjuk människa, hon vill även bli ihågkommen för den hon fortfarande är inombords. Hon kan ha ett sjukt yttre men samtidigt ha ett friskt inre och sjuksköterskans roll är att lyfta fram det friska hos individen, att han/hon ser sig själv som en helhet och inte uppdelad i eller begränsad av mindre delar.

SLUTSATS OCH PRAKTISKA IMPLIKATIONER

Personer med ALS upplever olika slags känslor, till exempel rädsla, skam, oro och sorg kopplat till förändring av kroppsliga funktioner. Det framgick att *utmaning att leva med sviktande kroppsfunktioner, förlust av kontroll* samt *besvikelse över den sjuka kroppen* är fenomen som dessa personer upplever. Att få inblick i de utsatta individernas syn på sin situation är värdefullt för omvårdnadsarbetet eftersom det ger en ökad uppfattning och lärdom i hur det är att leva i en kropp som sviker. Alla yrkeskategorier inom vården kan möta dessa patienter i olika typer av omvårdnadssituationer. Därför är denna studie intressant och relevant samt erbjuder kunskap inom ett område där det inte tidigare finns så mycket forskat. Vårdpersonal kan genom informationen som studien erbjuder öka förståelsen för fenomenet och applicera den kunskapen vid ett möte med en person med ALS. Studien kan även användas som utgångspunkt för vidare forskning då den inbjuder till vidare reflektion inom området. Den är viktig för olika ALS-center och ALS-team som specifikt arbetar med denna patientgrupp. Sett ur allmänhetens perspektiv är studien också viktig då alla kan möta en människa som är sjuk i ALS.

REFERENSER

- Abram-Nilsson, K., & Axelsson, A.V. (2003). *Lyckliga ni som lever: om rätten till vår död*. Stockholm: Atlantis
- Baggens, C., & Sandén, I. (2009). Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. In Friberg, F., & Öhlén, J (red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt 1:a uppl.* (s. 201-234). Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, J., Segesten, K., Skott, C., & Öhlén, J. (2002). Being in a Lived Retreat-Embodied Meaning of Alleviated Suffering. *Journal of Cancer Nursing*, 25(4), 318-325.
- Bentio-León, J., Mitchell, A.J., Morales, J.M., & Rivera-Navarro, J. (2003). A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Journal of Disability and Rehabilitation*, 25(23), 1291-1303.
- Biering-Sorensen, F., Harder, I., & Martinsen, B. (2008). The meaning of assisted feeding for people living with spinal cord injury: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 62(5), 533-540.
- Bryce, T.J., Hirano, Y.M., Togari, T., Shimizu, J., & Yamazaki, Y. (2006). Ventilator dependence and expressions of need: A study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan. *Journal of Social Science & Medicine*, 62(6), 1403-1413.
- Calvo, A., Chió, A., Mazzini, L., Moglia, C., & Mora, G. (2011). Phenotypic heterogeneity of amyotrophic lateral sclerosis: a population based study. *Journal of Neurol Neurosurg Psychiatry*, 82(7), 740-746.
- Cheah, B.C., Eisen, A., Hardiman, O., Kiernan, M.C., Turner, M.R., & Vucic, S. et al. (2011). Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet*, 377(9769), 942-955.
- Chen, Y-H., Chuang, H-F., Fang, T-J., Gliklich, R.E., Li, H-Y., & Wang, P-C. (2008). Quality of Life Measures and Predictors for Adults With Unilateral Vocal Cord Paralysis. *Journal of Laryngoscope*, 118(10), 1837-1841.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2006). Att analysera berättelser (narrativer). In Friberg, F (red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* (s. 139-148). Lund: Studentlitteratur.
- Duke, M.M., King, S.J., & O'Connor, B.A. (2009). Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about "ongoing change and adaptation". *Journal of Clinical Nursing*, 18(5), 745-754.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2007). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115.
- Fant, M. (1994). *Klockan saknar visare*. Stockholm: Natur och kultur.

- Foley, G., Hardiman, O., & O'Mahony, P. (2007). Perceptions of quality of life in people with ALS: Effects of coping and health care. *Journal of Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 8(3), 164- 169.
- Fryklund, B., Lindahl, B., & Skyman, E. (2009). Kroppen, kroppslig vård och hygien. In Edberg, A-K & Wijk, H (red.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa 1:a uppl.* (s. 647-675). Lund: Studentlitteratur.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Journal of Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Haahr, A., Hall, E.O.C., Kirkevold, M., & Østergaard, K. (2010). From miracle to reconciliation: A hermeneutic phenomenological study exploring the experience of living with Parkinson's disease following Deep Brain Stimulation. *International Journal of Nursing Studies*, 47(10), 1228-1236.
- Holm, A. (2006) Att leva solvänd: en bok om Vibeke och ALS. Visby: Books on Demand.
- Krippendorff, K. (2004). Content Analysis – An Introduction to Its Methodology. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Lindquist, U-C. (2004). Ro utan åror: en bok om livet och döden. Stockholm: Nordstedts.
- Merleau-Ponty, M. (1999). Kroppens fenomenologi. Göteborg: Daidalos.
- Nolan, M.T., Overturf Johnson, J., & Sulmasy, D.P. (2007). Being a Burden on Family in Terminal Illness. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 9(5), 264-269.
- Norberg, A., & Ternestedt, B-M. (2009). Omvårdnad ur ett livscykelperspektiv. In Friberg, F., & Öhlén, J (red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt 1:a uppl.* (s. 29-65). Lund: Studentlitteratur.
- Olsson Ozanne, A.G., Persson, L.I., & Strang, S. (2010). Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 20(1-2), 283-291.
- Rydholm Hedman, A-M. (2009). Aktivitet, rörelse och rörlighet. In Edberg, A-K & Wijk, H (red.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa 1:a uppl.* (s. 385-415). Lund: Studentlitteratur.
- Sandgren, I. (2005). Ett år med ALS: en smygande sjukdom. Örebro: Strandkullens förlag.
- Skott, C. (2004). Berättelsens praktik och teori: narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv. Lund: Studentlitteratur.
- Simmons, P. (2003). Fånga dagen: ett vanligt livs välsignelse. Stockholm: Forum.

Socialstyrelsen (2010). Amyotrofisk lateralskleros. Hämtad 2011-10-20 från
<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros>

Vetenskapsrådet (2005). Vad är god forskningssed? Hämtad 2011-10-27 från
http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000334/god_forskningssed_3.pdf

Wiklund, L. (2003). Vårdvetenskap i klinisk praxis. Stockholm: Natur och Kultur.

Öhlén, J. (2004). Berättelser (s)om vårdande. In Skott, C (red.), Berättelsens praktik och teori: narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv. (s.25-35). Lund: Studentlitteratur.

BILAGA

BOKPRESENTATION

Titel: Klockan saknar visare

Författare: Maj Fant

Tryckt år: 1994

Antal sidor: 220

Antal sidor användbara för analys: 216

Antal använda sidor: 74

(5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 13, 21, 22, 23, 26, 27, 30, 35, 36, 43, 44, 45, 47, 52, 55, 56, 57, 60, 65, 67, 74, 82, 83, 86, 93, 94, 95, 97, 99, 100, 103, 104, 105, 106, 110, 120, 121, 122, 123, 124, 125, 128, 129, 130, 131, 134, 138, 151, 160, 162, 169, 172, 173, 183, 189, 193, 195, 197, 198, 199, 206, 208, 211, 212, 213, 214, 215)

Huvudperson

Namn: Maj Fant

Ålder vid diagnostisering: 63 år

Sjukdomslängd efter diagnos: cirka två år

Yrke: Programledare, journalist, författare, föreläsare

Yrkesstatus vid insjuknande: Arbetar

Social status: Gift, två vuxna barn

Nationalitet: Svensk

Sammanfattning

Maj är en framgångsrik reporter med egen talkshow i TV när hon i början av 1990-talet börjar känna av kraftlöshet i vänster hand och arm. När hon är 63 år gammal får hon diagnosen ALS och i boken beskriver hon kampen för att orka jobba vidare och leva sitt liv som vanligt trots gradvis försämring. I Majs fall var sjukdomen relativt långsamt framskridande och hon kunde fortsätta arbeta länge. Oro, ovisshet och skam relaterat till kroppen i förändring är något som hon ofta beskriver i boken, det faktum att hon är en publik person gör hela situationen ännu mer stressande för henne. Även förhållandet med maken och påfrestningarna som sjukdomen medförde för relationen beskrivs i boken.

Titel: Fånga dagen: ett vanligt livs välsignelser

Författare: Philip Simmons

Översättning: Ulf Gyllenhak

Tryckt år: 2003

Antal sidor: 265

Antal sidor användbara för analys: 265

Antal använda sidor: 15

(15, 23, 55, 68, 94, 109, 138, 146, 165, 200, 209, 210, 221, 225, 246)

Huvudperson

Namn: Philip Simmons

Ålder vid diagnostisering: 35 år

Sjukdomslängd efter diagnos: tio år

Yrke: Professor i engelska, undervisar i litteratur

Yrkesstatus vid insjuknande: Arbetar

Social status: Gift, två barn

Nationalitet: Amerikansk

Sammanfattning

Philip är mitt i livet med fru, två små barn och en lovande karriär som universitetslärare när han drabbas av ALS. I tio år kämpar han mot sjukdomen. Hans bok är en filosofisk betraktelse av livet och konsten att leva i nuet, att leva här och nu. Det finns en väg genom sorgen och smärtan och livet är en gåva som även i svåra stunder kan bringa glädje och lycka. Philip beskriver med beundransvärt mod konsten att leva men även konsten att dö.

Titel: Lyckliga ni som lever: om rätten till vår död

Författare: Kerstin Abram-Nilsson, Axel Valdemar Axelsson

Tryckt år: 2003

Antal sidor: 134

Antal sidor användbara för analys: 89

Antal använda sidor: 20

(21, 23, 25, 26, 56, 57, 60, 65, 70, 72, 73, 74, 84, 86, 90, 92, 110, 111, 120, 124)

Huvudperson

Namn: Kerstin Abram-Nilsson

Ålder vid diagnostisering: 66 år

Sjukdomslängd efter diagnos: cirka ett år

Yrke: Konstnär, grafiker

Yrkesstatus vid insjuknande: Arbetar

Social status: Gift, vuxna barn

Nationalitet: Svensk

Sammanfattning

Kerstin är mitt uppe i sitt arbete med olika projekt då hon drabbas av den smygande och obönhörliga sjukdomen ALS. Gradvis får hon allt svårare för att tala och äta, hon drabbas även av kvävningss attacker. I boken skriver Kerstin om sina upplevelser av sjukdomen, om vardagen och gamla minnen. Vissa delar av boken är skrivna av hennes man Axel som ger sin synvinkel av situationen. En röd tråd genom boken är frågan om rätten till vår egen död. Kerstin har en vilja att kunna få dö värdigt när följderna av sjukdomen blir för svårhanterliga. Aktiv dödshjälp, eutanasi, är dock inget som är uppnåeligt i Sverige vilket förargar både Kerstin och Axel.

Titel: Ett år med ALS: en smygande sjukdom

Författare: Ingrid "Ninni" Sandgren

Tryckt år: 2005

Antal sidor: 151

Antal sidor användbara för analys: 149

Antal använda sidor: 46

(6,7, 12, 15, 17, 24, 27, 30, 33, 39, 41, 49, 55, 56, 57, 59, 75, 86, 87, 88, 89, 90, 93, 97, 100, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 123, 125, 130, 131, 132, 133, 134, 138, 139, 140, 143, 145, 147, 148, 150)

Huvudperson

Namn: Ingrid "Ninni" Sandgren

Ålder vid diagnostisering: 60 års-åldern

Sjukdomslängd efter diagnos: cirka sex månader

Yrke: Författare, akvarellkonstnär

Yrkesstatus vid insjuknande: Pensionär

Social status: Ensamstående, två vuxna barn

Nationalitet: Svensk

Sammanfattning

Ingrid "Ninni" lever ett aktivt liv som pensionär när hon mer och mer börjar oro sig för sin hälsa då hon får en känsla av att "något är fel på henne". I boken får läsaren genom Ninnis dagboksanteckningar en inblick i hur sjukdomen ALS smyger sig på. Läsaren får följa Ninnis vardag och ta del av den. Hon skriver mycket om sina intressen, utflykter, sin relation till väninnan, barn och barnbarn, läkarbesök, oro över sin hälsa och tankar kring sjukdomen.

Titel: Ro utan åror: en bok om livet och döden

Författare: Ulla-Carin Lindquist

Tryckt år: 2004

Antal sidor: 232

Antal sidor användbara för analys: 226

Antal använda sidor: 44

(7, 10, 12, 21, 22, 27, 28, 29, 30, 32, 39, 40, 41, 42, 47, 52, 59, 62, 71, 77, 78, 80, 84, 86, 90, 105, 107, 118, 120, 126, 131, 134, 135, 151, 160, 161, 164, 167, 174, 181, 183, 210, 217, 224)

Huvudperson

Namn: Ulla-Carin Lindquist

Ålder vid diagnostisering: 50 år

Sjukdomslängd efter diagnos: knappt ett år

Yrke: Journalist, nyhetsankare i TV

Yrkesstatus vid insjuknande: Arbetar

Social status: Gift, fyra barn

Nationalitet: Svensk

Sammanfattning

Ulla-Carin har ett hektiskt liv som småbarnsmor och nyhetsankare i TV när hon våren 2003 får diagnosen ALS. Sjukdomen framskrider mycket snabbt och Ulla-Carin och hennes familj får ställa om sig till den nya livssituationen som det innebär. I boken beskriver hon vardagens utmaningar men även livets glädjeämnen och hur små saker kan betyda så mycket. Hon känner en stor sorg över ödet som drabbat henne men även lycka över allt hon har. Livet självt och vad som betyder något egentligen belyses och läsaren får en mångdimensionell bild av hur det kan vara att leva med ALS.

Titel: Att leva solvänd: en bok om Vibeke och ALS

Författare: Anna Holm, Vibeke

Redaktör: Anna Holm

Tryckt år: 2006

Antal sidor: 162

Antal sidor användbara för analys: 69

Antal använda sidor: 41

(12, 13, 14, 15, 16, 24, 25, 27, 28, 29, 36, 38, 40, 42, 43, 44, 46, 47, 49, 50, 52, 43, 55, 56, 58, 60, 61, 62, 64, 65, 66, 68, 70, 97, 98, 107, 111, 137, 138, 139, 140)

Huvudperson

Namn: Vibeke

Ålder vid diagnostisering: 47-48 år

Sjukdomslängd efter diagnos: ca tre och ett halvt år

Yrke: Lärare

Yrkesstatus vid insjuknande: Arbetar

Social status: Gift, fem barn

Nationalitet: Svensk

Sammanfattning

Vibeke närmar sig femtio år och arbetar som lärare, hon bor tillsammans med sin man och har fem barn. Vibekes gångförmåga börjar svikta allt mer vilket oroar henne. Det visar sig bero på sjukdomen ALS. Plötsligt förändras allt för både henne och familjen. I boken får läsaren följa Vibekes vardag genom anteckningar som hennes väninna gjorde utifrån det Vibeke sade. Men även brev som Vibeke själv skrivit och en nedtecknad inspelning av henne. Boken innehåller även intervjuer om hur ALS påverkade och uppfattades av Vibekes närstående, assistenter, ALS-team, hennes psykoterapeut och hennes mans psykolog.